

Die Nutzung aller Einrichtungen der Webseite ist kostenfrei.

Gewünscht und gesucht ist aktive Mitarbeit bei der Gestaltung des Lebens in der Selbsthilfegruppe und den Inhalten der Webseite.

Medizinern und Selbsthilfegruppen, Verbänden und Dritten ist es möglich, sich dort vorzustellen.

Im Vordergrund stehen die Betroffenen. Dabei ist eine Zusammenarbeit mit allen Dritten, die dieses möchten, selbstverständlich und auf Basis der Gegenseitigkeit und des Vertrauens jederzeit möglich.

WAS BIETET DAS PORTAL NOCH?

1. Seiten für Selbsthilfegruppen können eingerichtet werden.
2. Ständige Erweiterbarkeit je nach Bedarf und Notwendigkeit.
3. Newsletterfunktion für Selbsthilfegruppen.
4. Möglichkeit für Schlaflabore und Ärzte, sich vorzustellen.

WAS MUSS ICH SONST NOCH WISSEN?

Der Betreiber des Portals ist kein Mediziner oder Rechtsanwalt. Eine Bindung an einen Verein, Verband oder Dritte besteht nicht.

Die Gemeinnützigkeit ist nicht beantragt und besteht auch nicht.

Gern können Sie bei uns ehrenamtlich mitarbeiten und publizieren.

Alle Informationen in diesem Faltblatt und auf dem Portal „narkolepsie.eu“ bzw. „dernarkoleptiker.de“ wurden nach bestem Wissen und Gewissen erstellt. Es sind Meinungsäußerungen an sich. Eine Rechtsberatung oder Diagnostik/Behandlung von Erkrankungen findet nicht statt.

Impressum:

Jörg Simon

Michaelkirchstraße 30

10179 Berlin

Telefon: 0177/3420502

Mail: j.simon@gmx.com

www.joergsimon-page.de

www.narkolepsie.eu und/oder
www.dernarkoleptiker.de

Stand der Information: 12. Juni 2007

Mit freundlichen Empfehlungen
überreicht von:

DAS INTERNETPORTAL

www.narkolepsie.eu

STELLT SICH VOR

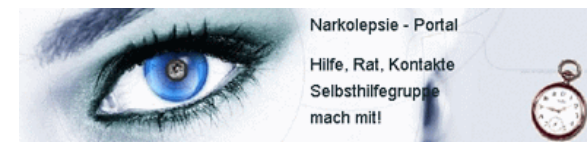
Das Portal, die Selbsthilfegruppe,

Angebote für Betroffene,

Angehörige, Ärzte und

Selbsthilfegruppen sowie

Interessierte



WAS IST NARKOLEPSIE?

1. Narkolepsie wird auch als Schlummersucht oder Schlafkrankheit bezeichnet. Es ist eine **organische Erkrankung**.

2. Die Betroffenen sind in ihrer privaten Lebensführung eingeschränkt. Narkolepsie geht mit Tagesmüdigkeit, Schlafattacken sowie mit **Kataplexien (plötzliche Muskeler schlaffung), Schlafapnoe gern zusammen mit dem, RestlessLegsSyndrom, automatischen Verhalten, hypnagogen Halluzinationen, Probleme beim Nachtschlaf und Schlaf lähmungen einher. Dabei treten nicht bei jedem Narkoleptiker alle Symptome auf.**

3. Narkolepsie wird oft **sehr spät diagnostiziert**. Die Folgen davon sind oft jahrelange Leiden und **massive soziale, berufliche und persönliche Nachteile**. Weitere Folgen der Narkolepsie sind oft **soziale Probleme, Verlust des Arbeitsplatzes und eingeschränkte Berufswahl. Hinzu kommen u. U. Arbeitslosigkeit, Schwerbehinderung und Vereinsamung**. Kinder sind ebenfalls betroffen. Bei Kindern kommt es oft zu Lernproblemen und Schikanen durch Mitschüler. Was wiederum auf den Lernerfolg und die psychische Gesundheit Auswirkungen hat. Durch das Unverständnis der Umwelt und die Folgen der Narkolepsie leiden Narkoleptiker unter Depressionen, sozialer Phobie und anderen psychischen Erkrankungen sowie unter den Nebenwirkungen der Medikamente.

Die Behandlung der Narkolepsie

Eine Heilung der Narkolepsie ist nicht möglich. Die Behandlung zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Linderung der Beschwerden erfolgt oft mit Medikamenten, insbesondere Antidepressiva und „Aufputzmitteln“, die teilweise dem Betäubungsmittelgesetz unterliegen., aber auch MAO-Hemmer und noch andere Medikamente.

WIE DAMIT UMGEHEN?

Leben mit Narkolepsie ist möglich. Es bedarf des Verständnisses durch das Umfeld des Betroffenen. Rücksichtnahme und soziale Abfederung sind sehr wichtig. Das heißt aber auch, dass es einer Aufklärung der persönlichen Umgebung und der Öffentlichkeit über diese Krankheit bedarf.

*Es geht um **Aufklärung der Öffentlichkeit, Informationen für Betroffene und Angehörige und auch Medizinern.***

Das Internetportal soll eine weitere Anlaufstelle für alle, die Kontakt und Hilfe mit anderen Erkrankten oder Dritten suchen, sein.

Bündelung von Informationen, deren Aufbereitung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei ihrer Arbeit.

Kostenlos, unabhängig und von überall erreichbar.

Das Portal: www.narkolepsie.eu

Gemeinsam mit Narkolepsie leben, arbeiten und umgehen. Aufwachen und Kämpfen, das sind unsere Ziele.

WAS BIETET DAS PORTAL?

- Das Forum
- Heimstatt der Internet-Selbsthilfegruppe Narkolepsie
- Veranstaltungskalender
- Den Chat
- Newsletter
- Informationen zur Narkolepsie
- Informationen zur Schwerbehinderung
- Literatur und Links – Hinweise und Verweise -
- Rezensionen zu Büchern
- Möglichkeiten für Selbsthilfegruppen, sich dort vorzustellen;
- u.v.a.m.

INTERNET-SELBSTHILFEGRUPPE

Eine Selbsthilfegruppe im Internet? Ist das nicht atypisch?

Ja. Aber man muß bedenken, dass es in weiten Teilen der Bundesrepublik keinerlei Selbsthilfegruppen gibt und die Zahl der Erkrankten, die diagnostiziert sind, ca. 40.000 bundesweit ist. Damit haben viele Betroffene keine Ansprechpartner/Gesprächspartner in ihrer unmittelbaren Umgebung. Reisen mit Narkolepsie sind oft sehr beschwerlich, wenn überhaupt möglich. Daher bietet das Internet eine **Gelegenheit für diese Menschen, Gesprächspartner zu finden.**